

PRIMER FORO
LEVANTINO SOBRE LA
**ENFERMEDAD
DE GAUCHER**

7 de Noviembre de 2008

Secciones de Medicina Interna y Hematología
Hospital Verge dels Liris. Alcoy (Alicante)



Hay enfermedades que ya por sí son infrecuentes. Sin embargo existe un elevado porcentaje de lo que podríamos llamar “falsa baja prevalencia” que deriva de su baja tasa de diagnóstico. Son enfermedades que simplemente no se consideran y por tanto no se diagnostican. De otro lado, los pocos profesionales que tratamos estos procesos solemos tener el sentimiento del corredor de fondo al sentirnos solos ante decisiones, en ocasiones, sin un claro referente a quien consultar. Es este el caso de la Enfermedad de Gaucher, donde en nuestro país, a diferencia de otros países de nuestro entorno, no contamos con una red u organización definida donde integrarnos los profesionales y emplear criterios comunes y coordinados de actuación.

El conocimiento entre los profesionales que atendemos este tipo de enfermos así como la divulgación de una enfermedad poco conocida son posiblemente las estrategias iniciales e inmediatas de más fácil realización.

Con este espíritu divulgativo y de conocimiento mutuo surge esta iniciativa. En la forma de Foro, porque se pretende que todo el mundo exponga sus experiencias y dudas. Donde se espera que las dudas de los menos experimentados encuentren solución en los comentarios de los más veteranos. Y donde de la discusión esperamos surja la máxima difusión de una enfermedad poco conocida.

Esperamos por último que, si se considera suficientemente interesante, ésta sea la primera de una serie de convocatorias periódicas futuras cuyo contenido e interés decidiremos los propios participantes.

Los objetivos con los que se convoca esta actividad son:

Conocernos los profesionales que tratamos pacientes con Enfermedad de Gaucher en el ámbito geográfico de la Comunidad Valenciana y Murcia. En este sentido se pretende el intercambio de experiencias y, sobre todo dudas, con la posibilidad de obtener respuestas y opiniones de compañeros más experimentados de nuestro territorio además de la de dos expertos invitados. Para ello se ha contactado con los profesionales que llevan actualmente pacientes afectos de Enfermedad de Gaucher en nuestro ámbito geográfico, que en su gran mayoría han aceptado participar.

Divulgar el conocimiento de una enfermedad poco conocida. Para ello se abre la posibilidad de que acudan al Foro todos aquellos profesionales potencialmente interesados. En esta línea se han programado charlas que pretenden dar visiones de globalidad

desde la experiencia de muchos años de tratar este tipo de paciente así como por expertos reconocidos en el tema que discutirán de forma abierta un tema de gran actualidad como es el papel de las dos estrategias terapéuticas existentes en la actualidad.

Presentación de casos. Cada médico expondrá sus pacientes en un tiempo de ocho minutos más dos para discusión. Se trata de que en este tiempo exprese además de su experiencia sus posibles dudas y entre el auditorio y con la ayuda de los ponentes invitados para el Debate obtener consejos.

Es imprescindible remitir presentación en formato Powerpoint **antes del 10 de Octubre** a giner_vicgal@gva.es. En la Reunión se entregará CD con el material presentado por la totalidad de ponentes.

Charlas. Se pretende dar sendas visiones de globalidad desde la perspectiva de la experiencia. Dirigida a promover el conocimiento de la enfermedad entre profesionales no habituados a ella.

Debate. Se trata de que se confronten dos posturas en un intento por clarificar temas en relación al manejo de la Enfermedad de Gaucher. Para ello se ha invitado a expertos en el tema quedando siempre abierta la posibilidad de participación de la audiencia. Este año se ha invitado a los dos laboratorios participantes en el Foro a discutir sobre las opciones terapéuticas disponibles. Para ello cada laboratorio ha invitado a un experto nacional, que también participarán dando su opinión a los casos presentados por cada médico en la sección "Presentación de casos".

Conclusiones. Se aprovechará para lanzar propuestas generadas desde la propia organización o por los asistentes. En la actual edición el principal tema a discutir sería la conveniencia o no de realizar eventos periódicos y decidir en qué lugar. En caso de sugerir temas para discutir contactar **antes del 10 de Octubre** (giner_vicgal@gva.es) indicando el tema y su justificación (formato Powerpoint).

8:30 / 8:45

PRESENTACIÓN

Dra. Pilar Román Sánchez.
Presidenta SMICV.

Dr. Carlos Aracil Monllor.
Gerente Departamento de Salud 15. Alcoy.

Dr. Antonio Pastor Jordá.
Jefe de Servicio. Medicina Interna. Hospital Verge dels Liris. Alcoy (Alicante).

8:45 / 9:15

CHARLA INTRODUCTORIA

Diagnóstico y Monitorización de la Enfermedad de Gaucher en España. Perspectiva histórica.

Dr. José María Albadalejo Méndez.
Jefe de Servicio. Medicina Interna. Hospital Santa María del Rosell. Cartagena (Murcia).

9:15 / 10:30

PRESENTACIÓN DE CASOS. SESIÓN 1

Moderador:

Dr Francisco Cabadés O'Callaghan.
Jefe de Servicio. Medicina Interna.
Hospital de Vinaroz (Castellón).

Ponentes:

Dr. Vicente Giner Galvañ.
Medicina Interna. Hospital Verge dels Liris.
Alcoy (Alicante).

Dr. José Hueso García.
Hematología. Hospital Verge dels Liris. Alcoy (Alicante).

Dra. Margarita Blanes Company.
Hematología. Hospital General Virgen de la Salud.
Elda (Alicante).

Dra. Cristina Gil Cortés.
Hematología. Hospital General. Alicante.

Dra. M^a Luisa Tohaces Romero.
Hematología. Hospital Marina Baixa. Villajoyosa (Alicante).

Dr. Venancio Conesa García.
Hematología. Hospital General. Elche (Alicante).

Dr. Antonio Acedo Martínez.
Hematología. Hospital de la Vega Baja.
Orihuela (Alicante).

Pausa-Café

11:00 / 12:00

PRESENTACIÓN DE CASOS. SESIÓN 2

Moderadora:

Dra. Carmen Mora Val.
Hematología. Hospital Verge dels Liris. Alcoy (Alicante).

Ponentes:

Dra. Noelia Florencia Pérez González.
Hematología. Hospital de Torrevieja (Alicante).

Dr. Jaime Dalmau Serra. Pediatría.
Hospital Universitario La Fe. Valencia.

Dr. Miguel Calabuig Sánchez.
Pediatría. Hospital General Universitario. Valencia.

Dra. María José Forner Giner.
Medicina Interna. Hospital Clínico Universitario. Valencia.

Dr. Santiago Furió Rodríguez.
Hematología. Hospital Clínico Universitario. Valencia.

Dra. María Dolores Meseguer Frutos.
Medicina Interna. Hospital General Reina Sofía. Murcia.

Dras. María Rosario Domingo Jiménez y
Teresa Montero Cebrián.
Pediatría. Hospitales Virgen de la Arrixaca (Murcia) y
Rafael Méndez (Lorca).

12:00 / 12:30

CHARLA DE CLAUSURA

Tratamiento de la Enfermedad de Gaucher en España. Perspectiva histórica.

Dr. José Ramón Calabuig Alborch.
Jefe de Servicio. Medicina Interna. Hospital Universitario
La Fe. Valencia.

12:30 / 13:30

DEBATE

Tratamiento actual de la Enfermedad de Gaucher.

Moderadora:

Dra. Pilar Román Sánchez.
Jefa de Servicio. Medicina Interna. Hospital de
Requena (Valencia).

Ponente 1: Terapia enzimática.

Dr. Juan Ignacio Pérez-Calvo.
Medicina Interna. Hospital Clínico Universitario
Lozano Blesa. Zaragoza.

Ponente 2: Reductores de sustrato.

Dr. Pilar Giraldo Castellano.
Jefa de Sección. Hematología. Hospital Universitario
Miguel Servet. Zaragoza.

13:30 / 14:30

CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

Dr. Vicente Giner Galvañ.
Medicina Interna. Hospital Verge dels Liris. Alcoy (Alicante).

Comida

- a1** Avda L'Alameda dirección Valencia.
- a2** Pasar Plaza de la Rosaleda (a la izquierda estatua de Sant Jordi).
- a3** Atravesar Puente a unos 300 m (justo tras Mercadona).
- a4** Cuarta bocacalle (Farmacia en esquina tras pasar gran descampado con locomotora) a la derecha (poco antes hay un cartel indicativo).
- a5** Avenida Hispanitat a la derecha hasta Polideportivo.
- a6** Doblar a la derecha volteando el polideportivo y seguir recto (a la izquierda hay un parque).

- b1** Desde Entrada Principal (Urgencias) seguir recto dejando a la derecha el Hospital y doblar a la izquierda (enfrente queda el Parque, que según subamos queda a la derecha).
- b2** A la llegada al cruce con Av. Hispanitat doblar a derecha (dirección obligatoria).
- b3** A unos 200 m (seguir paralelo a parque) cambiar de sentido doblando a la izquierda
- b4** Seguir recto y doblar a la derecha de la cuarta bocacalle volteando el Colegio Miguel Hernández (a la izquierda quedará el descampado con la locomotora que hemos visto a la ida).
- b5** Seguir recto tras semáforo de intersección con Avda Juan Gil Albert.
- b6** Girar a la izquierda tras segundo semáforo (estaremos en Avenida de Entenza, de sentido único hacia Alicante).
- b7** Seguir recto y doblar a la izquierda en dirección Centro Histórico (justo tras "Adolfo Domínguez" a nuestra derecha), dejando a la izquierda plaza con estatua de San Jordi.
- b8** Pasaremos el Pont de Sant Jordi (justo antes tenemos el Hotel Reconquista).
- b9** Llegaremos a la Plaza del Ayuntamiento en dirección Alicante.
- b10** Girar a la izquierda hacia la Zona del Viaducto (recto se sigue a Alicante, a la derecha a Av País Valencià).
- b11** Atravesar el Viaducto (gran puente de hierro con edificios de la Antigua Politécnica al final a nuestra izquierda).
- b12** Doblar a la derecha (dejando a la izquierda edificios de la Antigua Politécnica) y seguir recto .

b13 Se asciende una calle empinada y llena de curvas hasta dejar las casas.

b14 Seguir unos 200-300 m y doblar a la derecha hacia un camino con una indicación con el logotipo del Restaurante (antes de llegar a la intersección con la autovía en construcción).

Organiza: Secciones de Medicina Interna y Hematología del Hospital Verge dels Liris de Alcoy (Alicante) con el apoyo de la Sociedad de Medicina Interna de la Comunidad Valenciana (SMICV) y los Laboratorios Genzyme y Actelion.

Lugar celebración: Salón de Actos del Hospital Verge dels Liris de Alcoy. Polígono de Caramanxel sn. Alcoy (Alicante).

Fecha: Viernes 7 de Noviembre de 2008.

Pausa-Café: Cafetería del hospital.

Comida de clausura: Restaurante Lolo. Carretera Alcoy-Benilloba, Camino Font de la Salut. Teléfono: 965 54 73 73. Fax: 965 549 284. Ver plano adjunto.

Alojamiento: Para aquellos asistentes que lo requieran y lo comuniquen antes del día 10 de Octubre de 2008 se reservará habitación en el Hotel AC Ciutat d'Alcoi (se incluirá cena). Calle Colón 1. 03802 Alcoy. Ver plano adjunto.

Desplazamientos: Particular en automóvil. Ver plano adjunto.

Inscripción: Gratuita hasta completar aforo. Remitir documento adjunto antes del día 10 de Octubre de 2008.



HOTEL AC

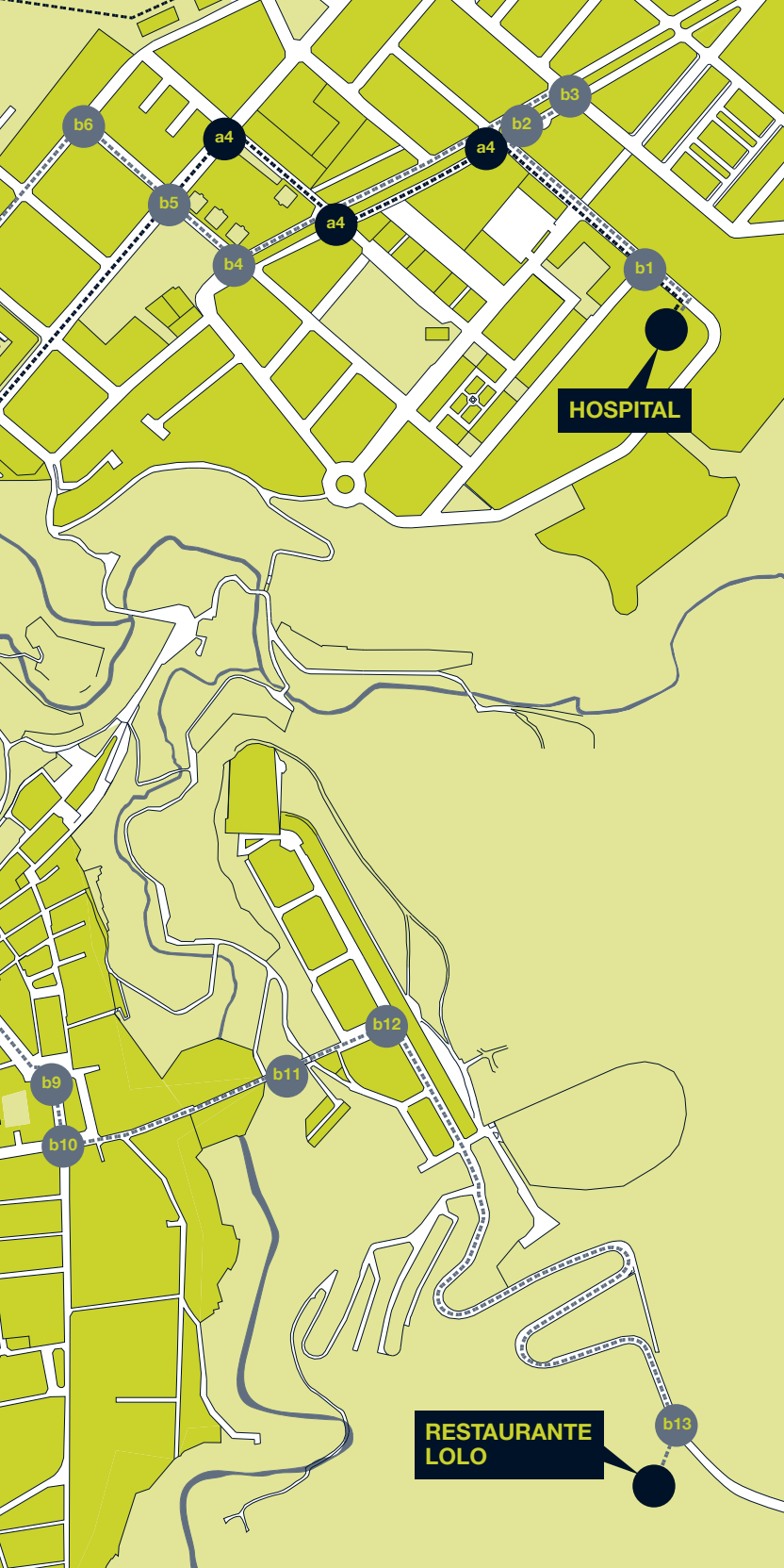
a1

b7

a2

a3

b8



HOSPITAL

**RESTAURANTE
LOLO**

b6

a4

b3

b2

a4

b5

a4

b4

b1

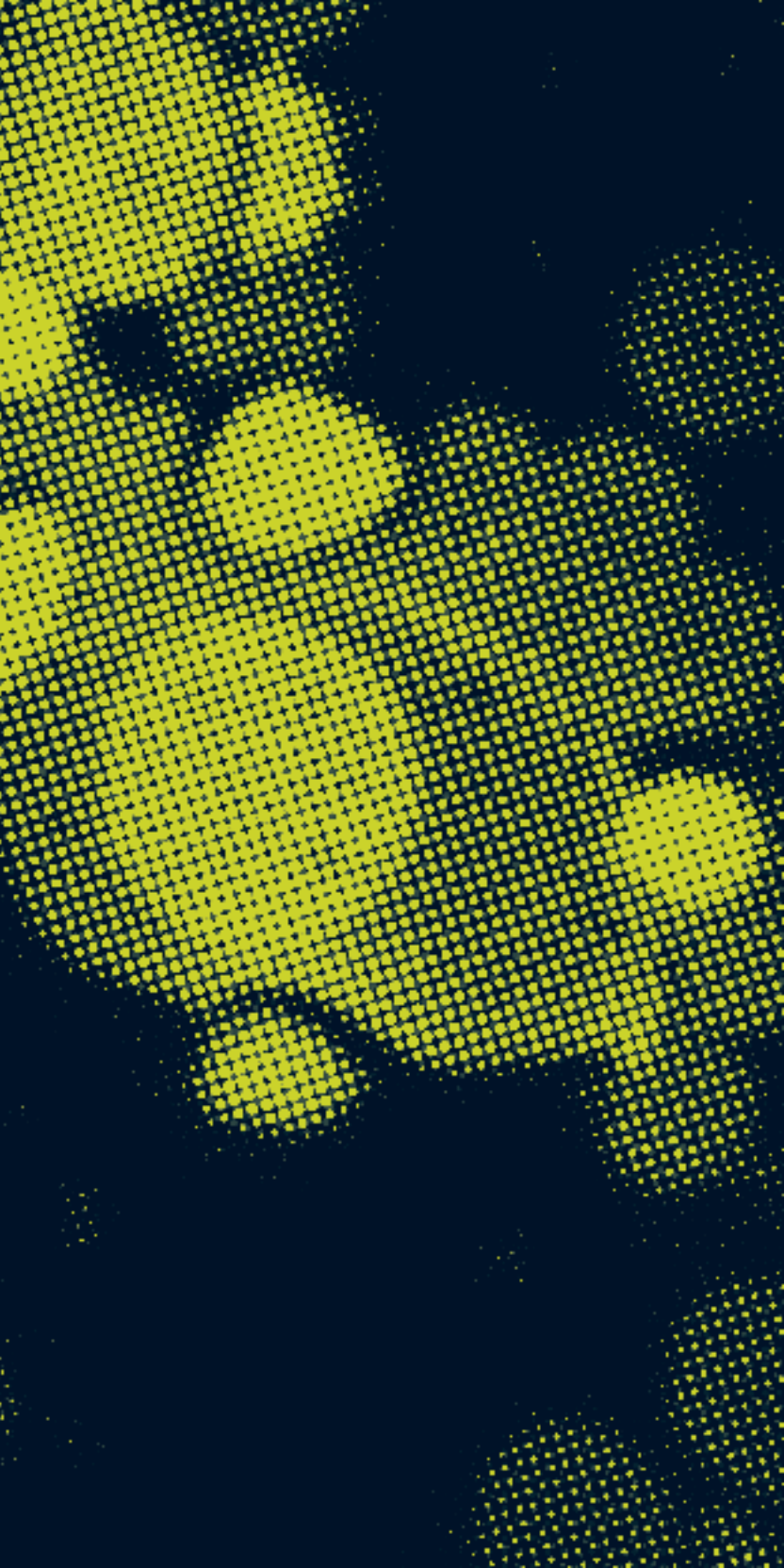
b9

b12

b11

b10

b13



INSCRIPCIÓN

Nombre:

Especialidad y Centro de Trabajo:

Domicilio Lugar de Trabajo:

¿Trata pacientes con Enfermedad de Gaucher (número)?:

E-mail:

Teléfono de contacto:


¿Requiere Hotel (Noche del 6 al 7 de Noviembre)?:

¿Y Cena?:

¿Acudirá a la comida de Cierre?:

¿Qué espera del Foro?:

Propuestas para futuras ediciones:



INSCRIPCIÓN // Gratuita remitiendo el Documento de Inscripción antes del día 10 de octubre de 2008 por correo convencional (Foro Gaucher. Administrativa Sección de Medicina Interna. Planta 3A. Hospital Verge dels Lliris. Polígono de Caramanxel sn. 08034. Alcoy, Alicante), mediante correo electrónico (giner_vicgal@gva.es) o contactando con laboratorios Genzyme (Silvia Gil: 629 762 339) o Actelion (Tomás Pérez 686 935 933).



Hospital Verge dels Liris
Alcoi (Alicante)



ORGANIZAN // Secciones de Medicina Interna y Hematología del Hospital Verge dels Liris de Alcoy (Alicante) con el aval científico de la Sociedad de Medicina Interna de la Comunidad Valenciana (SMICV) y la Escuela Valenciana de Estudios de la Salud (EVES)* y el apoyo de Actelion Pharmaceuticals España y Genzyme Pharmaceuticals España.

*Solicitada acreditación.